

# 自閉症児者の状態に対する家族と生活支援員の捉え方

松 山 郁 夫

## Recognition of Symptoms of Autism in Families Having a Person with Autism and Residential Workers

Ikuo MATSUYAMA

### 要 旨

本研究の目的は、自閉症児者の状態に対する家族と障害者支援施設の生活支援員の捉え方を比較検討することである。このため、自閉症児者の家族260名と障害者支援施設の生活支援員393名を対象として、自閉症児者の状態に対する意識の程度を問う、独自の質問を記載した質問紙票による調査を実施した。その結果、家族と生活支援員共に視線の合いにくさを変化させるのは困難と感じている。家族は困ったときに周囲に助けを求めることの困難さを問題視している。生活支援員は自傷、他害、異食等の不適切行動に対する関心が高い。また、意思・感情を表現することや言葉の意味を理解することを困難と捉え、こだわりが強い、視線が合いにくい、コミュニケーションが一方的なことを問題視している。以上が考察された。

**Key words**：自閉症児者の状態、自閉症児者を有する家族、障害者支援施設、生活支援員

### I. はじめに

障害のある子供の親について、問題に直面したときに生じる感情を素直に感じ取り、そしてその感情を信頼できる人に吐露することの重要性が、多くの文献で指摘されている。問題の事態が恐ろしいもので、荷の重いものであると感じるのではなく、挑戦の対象であり、コントロールできるものにすれば、受けるストレスは低くなる。自分が危うくなったときに、友人や専門家の援助を遠慮なく利用するためには、普段から信頼でき、定期的に頻繁に利用できる援助とレスパイトのルートを確保しておくことが肝要である(西村 1999)<sup>1)</sup>。

心理的援助には、その対象を個人の内面だけに限定せず、社会や環境との関係も含む幅広いものとして捉える必要がある(田畠 2003)<sup>2)</sup>。特に、自閉症があるとその独特な障害特性のために、病理的な状態にばかり目が向き、自閉症児者が有する興味や関心等、所謂ストレングスを評価することや社会や環境との相互作用を捉えることを怠り、有効な療育や教育がなされない危険性があると考えられる。自閉症児者は、

対人関係を人と人との相互的なものとして経験できないため、他者と心が通い合っているという感覚や他者に情緒的に関わっているという感覚が、きわめて乏しい。そのため、視線が合わない、他者に注意を向けられず気持ちを向けられない、情動や動作を他者と相互に合わせたやりとりが不十分という状態を示す。しかしながら、人は社会的文脈の中で他者への気づき、自己感の発達、適切な行動が取れる能力の発達が同時に進み、各々が密接な相互関係になっていく (Hobson 1993)<sup>3)</sup>。このような自閉症児者の障害特性と、相互主体的な接触を取り込みながら社会適応していく存在との見方を踏まえて、療育等の支援を進めていく必要がある。

自閉症児者が地域生活を営むためには、地域住民に自閉症という障害を理解することが求められるが、その障害特性や状態像を理解するのは難しい。したがって、自閉症児者だけでなく、自閉症児者を有する家族のストレスへの対応等を地域で行う必要がある (Gregory, Scott, 1999)<sup>4)</sup>。

そのような療育の基本原理として、①発達全般を考慮して療育を進めていくこと、②指導には長期の対応を要すること、③家族との協力を密にすることがあげられ、そのなかで③が最も重要と指摘されている (西村 2001)<sup>5)</sup>。

これらの知見から、地域において障害者支援施設の生活支援員が自閉症児者とその家族に対して支援をする上で、障害者支援施設の生活支援員と自閉症児者を有する家族が、自閉症児者の状態をどのように捉えているのかを比較して検討しておく必要があると考えられる。したがって、本研究の目的は、自閉症児者の状態に対する家族と障害者支援施設の生活支援員の捉え方を比較して考察することとする。

## Ⅱ. 方 法

### 1. 調査対象と調査項目

本研究では、自閉症児者を有する家族、および障害者支援施設の生活支援員を対象として、自閉症児者の状態に対する意識の程度を問う、独自の質問を記載した質問紙票による調査を実施した。

調査対象は、日本自閉症協会に加盟している都道府県・政令指定都市自閉症協会に所属している自閉症児者を有する家族、および全国自閉症者施設協議会に所属している障害者支援施設の生活支援員とした。無記名で独自に作成した質問紙を郵送により配布・回収した。

自閉症児者を有する家族から受け取った合計275名の回答のうち、全項目に回答している260名の質問紙調査票を有効回答とした (有効回答率94.5%)。また、障害者支援施設の生活支援員から受け取った合計430名の回答のうち、知的障害のある青年期と成人期の自閉症の支援を1年以上行い、かつ全ての質問項目に回答している393名の質問紙調査票を有効回答とした (有効回答率91.4%)。これらを分析対象とした。

調査項目について回答者のプロフィールに関するものは、自閉症児者を有する家族に関して、性別・年齢・自閉症のある家族との関係、自閉症のある家族の年齢・性別・所属を付記した。障害者支援施設の生活支援員に対して、性別、年齢、職種、自閉症に関わった年数、支援している対象者のライフステージと障害種類、所属する施設の種類の付記した。

分析対象者のプロフィールは次の通りであった。

自閉症児者を有する家族に関して、性別は男性19名 (7.3%)、女性241名 (92.7%)、年齢は18歳から84歳で平均年齢48.9歳 (SD 8.6)、父親18名 (6.9%)、母親235名 (90.4%)、兄弟姉妹等7名 (2.7%)、自閉症児者260名の年齢は5歳から60歳で、平均19.2歳 (SD 8.8) であった。

障害者支援施設の生活支援員に関して、性別は、男性223名 (56.7%)、女性170名 (43.3%)、年齢は20歳から72歳で、平均年齢34.9歳 (SD 10.1) であった。自閉症に関わった年数は1年から38年で、平均7.3

年（SD 6.6）であった。

## 2. 調査期間と調査方法

調査期間に関して、自閉症児者を有する家族については平成23年11月11日より12月31日まで、障害者支援施設の生活支援員については平成25年9月18日より平成25年10月18日までとした。

調査方法に関して、自閉症児者を有する家族については、平成23年度に日本自閉症協会に加盟している各都道府県・政令指定都市自閉症協会50か所へ、独自に作成した質問紙調査票を郵送にて配布し回収する方法にて実施した。29か所（送付した協会の58.0%）から回答が得られた。障害者支援施設の生活支援員については、平成25年に全国自閉症者施設協議会に加盟している入所タイプの障害者支援施設66か所へ、独自に作成した質問紙調査票を郵送により配布し回収する方法にて実施した。29か所（送付した施設の43.9%）から回答が得られた。両調査票とも無記名とした。

なお、倫理的配慮として、質問紙調査票を郵送した日本自閉症協会に加盟している各都道府県・政令指定都市自閉症協会、および各全国自閉症者施設協議会に所属している障害者支援施設に対して、調査の主旨とデータの分析に際してはすべて数値化するため、各名称は一切出ないことを文書で説明し、回答をもって承諾が得られたこととした。つまり、質問紙調査の趣旨を理解し、納得した自閉症児者を有する家族と生活支援員からのみ回答が得られたと言える。

## 3. 調査内容と分析方法

質問紙調査票の作成にあたっては、自閉症児者の親10人に、自閉症児者の状態に対して気になっていることを尋ね、得られた回答のうち複数回答のあった内容をすべて使用して、20項目の質問項目を作成した。

自閉症児者の状態に対して意識する度合いを問う、独自の20項目の質問項目における回答は、「まったく気にしていない」（1点）、「あまり気にしていない」（2点）、「どちらとも言えない」（3点）、「ある程度気にしている」（4点）、「かなり気にしている」（5点）までの5段階評価とした。なお、各質問項目について、等間隔に並べた1～5までの数字のうち、あてはまる数字に○を付けるようにした。

以上の質問項目への回答に対する分析方法として、自閉症児者を有する家族、および障害者支援施設の生活支援員それぞれにおける各質問項目の平均値と標準偏差を算出した。次に自閉症児者の家族と障害者支援施設の生活支援員との間で、各質問項目の平均値の差について有意差検定（t検定）を実施した。

## Ⅲ. 結 果

自閉症児者の状態に対して意識する度合いを問う、独自の20項目の質問項目に関して算出された各項目の平均値、標準偏差、およびt値については表1の通りであった。

自閉症児者を有する家族については、平均値の最小値が2.97（「13. 視線が合いにくいこと」）で、最大値が4.10（「5. 困ったときに周囲の人に助けを求めることが難しい」）であった。全20項目中、1項目が2点台（5.0%）、14項目が3点台（70.0%）、5項目（25.0%）が4点台であった。

障害者支援施設の生活支援員については、平均値の最小値が3.28（「13. 視線が合いにくいこと」）で、最大値が4.35（「17. 自傷、他害、異食等の不適切行動があること」）であった。全20項目中、3点台と4点台は共に10項目であった。

自閉症児者を有する家族と障害者支援施設の生活支援員との間における、各質問項目の平均値の差についてt検定により、「1. 自分の意思を表すのが難しい」、「2. 感情を表現することが難しい」、「6. 言

葉の意味を理解することが難しい」、「12. こだわりが強いこと」、「13. 視線が合いにくいこと」、「16. コミュニケーションが一方的なこと」、「17. 自傷、他害、異食等の不適切行動があること」の7項目（全項目の35.0%）が有意差を示した。7項目すべてにおいて、障害者支援施設の生活支援員の方が自閉症児者を有する家族よりも数値が高かった。

表 1. 自閉症児者の状態に対して意識する度合いについての平均値と標準偏差

質問項目	自閉症児者を有する家族		障害者支援施設の生活支援員		t 値
	平均	標準偏差	平均	標準偏差	
1. 自分の意思を表すのが難しい	4.00	1.09	4.25	.876	3.339**
2. 感情を表現することが難しい	3.94	1.05	4.11	.939	2.186*
3. ある場面で学習したことを他の場面で応用することが難しい	3.92	.97	3.93	.889	.129
4. 必要な情報を選ぶことが難しい	4.02	1.06	4.15	.854	1.687†
5. 困ったときに周囲の人に助けを求めることが難しい	4.10	1.13	4.19	.903	1.120
6. 言葉の意味を理解することが難しい	3.84	1.11	4.06	.944	2.783**
7. 表情や身振りなどの意味を理解することが難しい	3.63	1.14	3.79	.959	1.941†
8. 周囲の雰囲気を感じとれない	3.78	1.11	3.92	.974	1.597
9. 状況によって変化する物事の関連をとらえることが難しい	4.03	.94	4.12	.893	1.223
10. 人と適切な距離がとることが難しい	3.96	.98	4.10	.887	1.826†
11. 失敗体験がトラウマになることがある	4.05	1.06	4.04	.915	.037
12. こだわりが強いこと	3.93	1.05	4.38	.846	6.052***
13. 視線が合いにくいこと	2.97	1.24	3.28	1.094	3.301**
14. 独り言やおうむ返しが多いこと	3.30	1.36	3.48	1.138	1.592
15. 周囲の状況を理解するのが難しいこと	3.89	1.03	3.97	.934	1.057
16. コミュニケーションが一方的なこと	3.55	1.11	3.74	1.028	2.174*
17. 自傷、他害、異食等の不適切行動があること	3.04	1.49	4.35	.811	14.499***
18. 相手の意図がよめないこと	3.88	1.00	3.97	.906	1.192
19. ゲーム等のルールが理解できないこと	3.44	1.25	3.33	1.042	.616
20. 一方的に話すこと	3.29	1.25	3.47	1.071	1.959†

自閉症児者を有する家族 n = 260    障害者支援施設の生活支援員 n = 393

†. 01 < p < .05    \*p < .05    \*\*p < .01    \*\*\*p < .001

自閉症児者を有する家族と障害者支援施設の生活支援員との間で、各質問項目の平均値の差に有意差や有意傾向が認められなかったのは、「3. ある場面で学習したことを他の場面で応用することが難しい」、「5. 困ったときに周囲の人に助けを求めることが難しい」、「8. 周囲の雰囲気を感じとれない」「9. 状況によって変化する物事の関連をとらえることが難しい」、「11. 失敗体験がトラウマになることがある」、「14. 独り言やおうむ返しが多いこと」、「15. 周囲の状況を理解するのが難しいこと」、「18. 相手の意図がよめないこと」、「19. ゲーム等のルールが理解できないこと」の9項目（全項目の45.0%）であった。自閉症の認知や対人面における独特な障害特性に関しては、同じような関心の持ち方であると示唆された。

#### Ⅳ. 考 察

正常発達の場合、生後6ヶ月か7ヶ月以後に見られる乳児と母親との二者間の注意共有（第一段階）、生後10ヶ月から1歳頃に見られる乳児—対象—母親の三者間での注意の共有（第二段階）の各段階がある



とされている (Bruner 1983) <sup>6)</sup>。自閉症については、第二段階共同注意行動の障害が指摘されている。つまり、指さし、相手に見せる行動、および興味ある対象と大人を交互に振り返ってみる参照視等の行動がほとんど見られない。

このような自閉症者の障害を軽減し、発達を促進させるには、自閉症児者への内面的な理解に基づく実質的な援助ができる人間関係の形成が必要である。現在の教育、社会福祉の現場においては、受容という考えを実践的に確立していくことが困難である。それは自閉症児者が支援者の介入について理解できず、防衛的になるからである。したがって、支援者の方から受容観をもつことを心がけて、無理強いしないで、介入していき、交流できるよい関係の場を形成する機会を積極的に設けることが必要と指摘されている (石井 2009) <sup>7)</sup>。

しかしながら、自閉症児者を有する家族、障害者支援施設の生活支援員共に、自閉症児者における他者と視線が合いにくいという特性については、最も関心が低かった。乳幼児期から継続する視線が合いにくいという特性については、自閉症児者に対して日常的に接する時間が長い両者共に、他者と視線が合うように意図した働きかけをしても、それを変化させるのが困難と認識しているためと推察される。

自閉症児者を有する家族は、社会における支援に対して「障害特性を理解して支援する配慮」、「不安を少なくする配慮」、および「社会的行為を理解できるようにする配慮」の視点があり、この順に関心を向けている (松山 2013) <sup>8)</sup>。このように、自閉症児者を有する家族は、障害特性である周囲とのコミュニケーションの困難さへの問題意識が高いため、困ったときに周囲の人に助けを求めることへの困難さに対する関心が最も高いものと考えられる。

自閉症児者には、自傷、他害等の重篤な行動問題を示す事例が少なくない。これらに対して、代替行動を形成することで不適応行動が減少するとされている (Durand 1990) <sup>9)</sup>。集団生活を営む障害者支援施設においては、自閉症児者の不適応行動に対応し、減少させていくことが不可欠である。このため、障害者支援施設の生活支援員は、自傷、他害、異食等の不適切行動に対する関心が高いのであろう。

障害者支援施設を利用している自閉症の多くは知的障害を伴うため、言語理解の遅れを示すものが多い。言語の発達がみられても、他者の言葉をおうむ返しする反響言語があり、相手の意図や周囲の状況を考慮した会話は困難である (松山 2005) <sup>10)</sup>。したがって、障害者支援施設の生活支援員は、自閉症児者の心理状態を把握したうえで、日常生活技能に応じた生活を支援することになる。こうした働きかけを継続することで、情緒的に安定し、日常生活技能を習得できるようになってくる。それによって、社会適応技能を高める支援が可能となるため、生活支援員は自閉症児者の生活状況を捉える際、関心が高い方から、心理状態を捉えること、日常生活技能を捉えること、社会適応技能を捉えることの順になる (松山 2012) <sup>11)</sup>。

障害者支援施設の生活支援員は、日常的に自閉症児者の集団生活を支援しているため、自閉症児者の心理状態を捉えることを重視している。そのため、自閉症児者を有する家族よりも、自閉症児者の状態に関して、自分の意思・感情を表現することや言葉の意味を理解することを困難と捉えている。また、こだわりが強い、視線が合いにくい、およびコミュニケーションが一方的であることを問題視しているものと判断される。

自閉症には独特な障害特性があり、特に人間関係の障害が社会適応の困難さをもたらしている。したがって、自閉症者の障害を軽減し、発達を促進させるには、他者との人間関係の交流を通して行動を展開させていく必要がある <sup>12)</sup>。自閉症の認知や対人面における独特な障害に関しては、自閉症児者を有する家族と障害者支援施設の生活支援員共に、自宅でも施設でも日常生活の中でその状態や特性を捉え対応していくため、同じように関心を持っているものと推察される。

以上より、障害者支援施設の生活支援員には、自閉症児者を支援する際、その状態に対する認識が家族とは異なることを考慮することが求められる。

## V. 結 論

本研究において次のことが考察された。

- ①乳幼児期から継続する視線の合いにくさについては、自閉症児者に日常的に接する時間が長い家族と生活支援員共に変化させるのが困難と認識している。
- ②自閉症児者を有する家族は、周囲とコミュニケーションの困難さに問題意識が高いため、困ったときに周囲に助けを求めるのが難しいことを問題視している。
- ③障害者支援施設においては自閉症児者の不適応行動に対応し、減少させていくことが不可欠であるため、生活支援員は、自傷、他害、異食等の不適切行動への関心が高い。
- ④生活支援員は、自閉症児者が意思・感情を表現することや言葉の意味を理解するのが困難なこと、およびこだわりが強い、視線が合いにくい、コミュニケーションが一方的なことを問題視している。

## 引用文献

- 1) 西村辨作 発達に遅れをもつ子どものいる家族 聴能言語学研究 16(2) 115-121 1999
- 2) 田嶋誠一 心理援助と心理アセスメントの基本的視点 臨床心理学 3(4) 金剛出版 516-517 2003
- 3) Hobson, R. P. Autism and the development of mind. Hove, UK: Erlbaum 1993
- 4) Gregory, O. Scott, S. Autism: Historical Overview, Definition, and Characteristics Berkell, Z. Autism LAWRENCE ERLBAUM ASSOCIATES 3-22 1999
- 5) 西村辨作編 ことばの障害入門 大修館書店 3-30 2001
- 6) Bruner, J. S. The acquisition of pragmatic commitments. In R. Golinkoff, (Ed.), The Transition from Prelinguistic to Linguistic Communication. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates. 27-42 1983
- 7) 石井哲夫 自閉症・発達障害がある人たちへの療育—受容的交流療法による実践— 福村出版 2009
- 8) 松山郁夫 自閉症児者への社会的支援に対する家族の認識 研究論文集—教育系・文系の九州地区国立大学間連携論文集— 6(2) 1-12 2013
- 9) Durand, V. M. Severe behavior problems A functional communication training approach. The Guilford Press, New York. 1990
- 10) 松山郁夫 自閉症児の療育 松山郁夫・米田博編著 障害のある子どもの福祉と療育 建帛社 124-136 2005
- 11) 松山郁夫 自閉症者の生活状況に対する生活支援員の捉え方 佐賀大学文化教育学部研究論文集 17(1) 111-118 2012
- 12) 松山郁夫 青年期・成人期の自閉症者が示す感情に対する生活支援員の認識 佐賀大学文化教育学部研究論文集 14(1) 309-316 2009

## 謝 辞

調査に際し、都道府県・政令指定都市自閉症協会に所属している皆様、全国自閉症者施設協議会に所属している障害者支援施設の施設長と生活支援員の皆様にご協力いただきました。感謝申し上げます。

※本稿は、文部科学省科学研究費補助金挑戦的萌芽研究（研究課題番号：23653149、研究代表：松山郁夫）の助成を受けた研究の一部である。